

# VERBINDING

Thema

Gelijke kansen



De wereld heeft altijd heel positief op Daan gereageerd

2 Interview met André Raven



Directeur Nederlandse Vereniging voor Antroposofische Zorgaanbieders

3



Ik hoop dat de Eerste Minister van België dit leest

3 In gesprek met Paul Thier



2007, het Europese jaar van de gelijke kansen

## Gelijke kansen voor iedereen?

Een samenleving die mensenrechten serieus neemt, komt op voor het recht van zijn minderheden om 'anders' te zijn

Door Bernard Heldt

**'Het Europees Jaar van gelijke kansen voor iedereen, naar een rechtvaardige samenleving - 2007' is de officiële titel van het Europese jaar 2007. Bedoeld wordt een samenleving waarin alle mensen tot hun recht kunnen komen. Een samenleving waarin ook kwetsbare mensen een gelijkwaardige positie ten opzichte van anderen kunnen innemen. En 2008 heeft weer een ander thema: de 'interculturele dialoog'. Is daarmee de aandacht voor een rechtvaardige samenleving alweer voorbij? En: waarom is er voor dit thema een Europees jaar ingericht, is dat dan niet vanzelfsprekend dat iedereen in deze samenleving gelijke kansen heeft? Is het niet vanzelfsprekend dat wij elkaars gelijkwaardigen zijn? Blijkaar niet dus!**

### Vanzelfsprekendheid

Toen ik als jongetje van 10 jaar aan de rand van Amsterdam Zuid speelde, trof mij een bord op een fabrieksachtig gebouw: 'AGO' stond er: 'Arbeid voor Geestelijk Onvolwaardigen'. De mensen die ik daar zag rondlopen, kende ik vanuit mijn eigen omgeving. Maar hier leerde ik dat zij 'geestelijk onvolwaardigen' waren. 'Het zijn eigenlijk invaliden ...' drukte een buurvrouw meewarig uit, 'minderwaardigen'. Vanaf dat moment ging ik er scherp op letten en zag dat ze dingen die voor mij heel vanzelfsprekend waren en die ik ook leuk vond, niet zomaar konden, zoals het lezen van de krant of het praten over hoe de wereld ontstaan was. Ik ontdekte ook dat dat hún wereld ook niet was, dat zij er geen echte interesse in hadden, zoals ik.

Een ouder zusje van mij werd op school en in de buurt vaak geplaagd. Ze was al een paar keer blijven zitten op school en ik moest op een dag bij de hoofdonderwijzer komen. 'Je zusje' zei hij 'komt volgend jaar bij jou in de klas. Ze zal naast jou komen zitten en we willen dat je haar helpt. Vind je dat goed?'

Of ik dat goed vond? Mijn zusje? Natuurlijk! Hoewel ik niet doorhad waar het eigenlijk om ging. Maar dat ik niet meer mocht kiezen naast wie ik zat, dat vond ik eigenlijk heel jammer; maar dát zei je in de jaren vijftig van de vorige eeuw niet tegen de hoofdonderwijzer. Zijn vraag was meer of min

een bevel. Thuis had niemand het erover, het was een vanzelfsprekendheid.

Deze vanzelfsprekendheid gold ook de omgang met mijn neven, die bij een bedrijf voor de verwerking van oud papier en afgedankte metalen werkten. Daar balen in elkaar persten en als bijrijder op de vrachtwagens reden. Hun gesprek was eenvoudig. Maar ze verspreidden een goede sfeer, onder de warme hoede van mijn tante omdat ze als volwassen mannen nog steeds thuis woonden. Het was er altijd wel leuk. Het was zoals het was.

### Medeverantwoordelijkheid

De samenleving is sindsdien een stuk gecompliceerder geworden. De toenemende kennis van techniek, elektronica en biochemie en de ontwikkeling van het individueel bewustzijn heeft aan de ene kant een fase bereikt waarin we ons van alle gevaren en risico's die ons mogelijk kunnen bedreigen bewust zijn. We willen ons er tegen indekken door regelgeving, toezicht en protocollisering of door behandeling en verzekeringen. Aan de andere kant heeft dit bewustzijn de emancipatie in golven naar ons toe gebracht, hetgeen uiteindelijk ook de positie van mensen met een verstandelijke handicap heeft bereikt. We worden er ons in toenemende mate bewust van hoe mensen met elkaar omgaan. Dat geldt niet alleen in onze eigen kleine omgeving, maar ook op mondiaal niveau. Door de koffie die ik drink of de kleren die ik draag ben ik verbonden met degenen die deze verbouwd of gemaakt hebben. Hebben zij eenzelfde soort kansen in hun leven als ik? Draag ik daar geen medeverantwoordelijkheid voor als zij - al is het indirect - voor mij werken?

Ik heb via opleidingen en universiteit een positie in de samenleving kunnen innemen die mij past, waarin ik tot mijn recht kan komen. Hebben anderen, met wie ik in deze samenleving hoe dan ook in wisselwerking sta, dat ook kunnen doen? Draag ik daar geen medeverantwoordelijkheid voor in een samenleving waarin het steeds minder vanzelfsprekend is dat je zondermeer je weg er in kan vinden? Een samenleving die steeds minder tolerant is ten opzichte van mensen die anders zijn, die kwetsbaar zijn. Een samenleving waarin je met hoon en spot de maat gemeten wordt of waar kwetsbare mensen op stigmatiserende en goedkope wijze als negatieve identificatie gebruikt worden. Zie kader. Youp van 't Hek



(foto Fermento, Alkmaar)

### Veranderingen in het denken over mens en samenleving

Het traditionele beleid met betrekking tot mensen met een handicap was gebaseerd op het uitgangspunt dat een handicap een afwijking is van de normale situatie. Het maatschappelijke beleid richtte zich erop de afwijking te compenseren en de persoon met de handicap aan te moedigen zo dicht mogelijk bij de maatschappelijke norm te functioneren.

De spanning tussen het functioneren met een handicap en de maatschappelijke norm is momenteel revolutionair aan het veranderen; deze verandering is hoofdzakelijk door gehandicapte mensen zelf

in gang gezet. Meer en meer wordt ingezien dat menselijke verschillen zowel een natuurlijk verschijnsel zijn, als ook gezondmakend voor de samenleving. Een samenleving die mensenrechten serieus neemt, komt op voor het recht van zijn minderheden om 'anders' te zijn, in plaats van hen te dwingen zich te richten naar een door de meerderheid opgelegde norm. De beperkingen van mensen met een handicap hebben dan niet in de eerste plaats te maken met hún onvermogen,

Europees Jaar van gelijke kansen voor iedereen, naar een rechtvaardige samenleving - 2007

Doel van het Europees Jaar van gelijke kansen voor iedereen is het grote publiek attent te maken op de voordelen van een rechtvaardige samenleving waarin mensen solidair met elkaar zijn. Gepland is om mensen in campagnes bewust te maken van discriminerende gedragingen en houdingen en voorlichting te geven over hun wettelijke rechten en plichten. Het Europees Jaar maakt deel uit van een brede non-discriminatie-aanpak, die op correcte en uniforme toepassing van de Europese wetgeving in heel Europa gericht is. De belangrijkste beginselen van die wetgeving zullen voor het voetlicht worden gebracht. Daarnaast zal het grote publiek om actieve ondersteuning van de wetgeving worden gevraagd.

Youp van 't Hek, 'De weg kwijt' NRC 13 januari 2007

'Zowel op RTL als op SBS zag ik een soort bonte avond. Niet van een middelbare school of een dronken sportclub, maar van een instituut voor zwaar verstandelijk gehandicapten. RTL had er een soort auditie van gemaakt en dat betekende dat een stuk of wat ongeremde randdebielen hun schaatskunstjes aan het volk vertoonden. De schaamteloosheid is de nieuwe vorm van vermaak. Kijken naar en lachen om labiele idioten, die van hun santé niet afweten. Of je nou naar Idols of de X-factor loert, het maakt niemand meer wat uit.'

Lees verder op pagina 4:

## André Raven over gelijke kansen

Er valt voor de maatschappij nog heel wat te verbeteren, maar er zijn veel initiatieven, er gebeurt al veel.

Door Maartje van Huissteden

**André Raven (52), bestuurslid van de verwantenvereniging van Scorlewald en in het dagelijkse leven werkzaam als beleidsadviseur voor de meldkamer ambulancezorg in Amsterdam is vader van 3 inmiddels volwassen kinderen, waarvan Daan (23), de jongste, sinds 2,5 jaar op Scorlewald woont.**

**Kun je een beeld schetsen van de manier waarop jullie de wereld hebben ontmoet toen duidelijk werd dat jullie een kind met een handicap hadden?**

Om te beginnen is Daan als een gezond kind ter wereld gekomen. Hij was zes maanden toen hij een ademstilstand kreeg en de dag daarop kreeg hij zijn eerste convulsie. Daar bleef het niet bij. Er ontwikkelde bij Daan een zeer onrustig epileptisch beeld en er volgden vele acute ziekenhuisopnames als de situatie ontspoorde. Door de hoeveelheid aanvallen die Daan kreeg en de schade die dat aanrichtte hebben we onze verwachtingen over de toekomst steeds naar beneden toe moeten bijstellen. Ook gedragsmatig vroeg Daan veel aandacht en was het niet altijd eenvoudig om daar mee om te gaan. Dat legt een groot beslag op je en ook op de andere kinderen. Zij zijn 1 en 2 jaar ouder en moesten, ondanks het feit dat we ons ervan bewust waren en er rekening mee probeerden te houden, toch aan aandacht inleveren.

Maar om terug te komen op je vraag dan moet ik zeggen dat de wereld altijd heel positief op Daan heeft gereageerd. Hij is in eerste instantie gewoon naar de basisschool gegaan. We hadden voorafgaand daar een gesprek met de leiding over, die er wel achter stond. Maar al gauw bleek dat Daan toch een dissonant was in die klas en een te grote wissel trok op de aandacht van de leerkracht. Toen brachten we Daan naar de MLK-school en van daaruit ging hij naar de ZMLK-school om vervolgens aan de Mytyschool de schoolperiode af te sluiten. Toen Daan ouder werd ben ik steeds heel duidelijk geweest in mijn boodschap over de toekomst: Als je de leeftijd hebt waarop kinderen normaal gesproken het ouderlijk huis verlaten dan wordt het ook voor jou tijd om 'op kamers' te gaan, dan gaan we voor jou ook een plek zoeken om te wonen. In de buurt waarin we wonen is Daan altijd heel positief benaderd. Nu nog vragen buurtgenoten wel eens naar hem en als hij thuis is tijdens een vrij weekend dan vindt hij het prachtig om al die oude bekenden weer te zien en te begroeten. Daan is van nature een ontwapenende persoonlijkheid. Hij is een charmeur met een leuke kop en een gulle lach als hij in goede doen is. Leuk voorval is wel de avond van Sint Maarten toen Daan 17 jaar was. Het was de laatste keer dat Daan actief langs de deuren ging en ik had hem de boodschap meegegeven dat hij zich moest beperken tot enkele dicht bijzijnde huizenblokken, wijs geworden uit de ervaring van het jaar ervoor toen hij om negen uur 's avonds nog niet thuis was en vele straten verder was geraakt. Dit jaar ging ik dan ook op tijd de deur uit om te kijken waar hij ongeveer zou zijn. Ik trof hem enkele straten verderop temidden van een grote groep kinderen die hem volledig had opgenomen en hem van deur tot deur meetroonden. Hij stak met kop en schouders boven de groep uit en mocht bepalen welk lied werd gezongen. Ik aanschouwde het tafereel van afstand en werd emotioneel van de warmte die het uitstraalde.

**Biedt de maatschappij zoals die nu is voldoende mogelijkheden voor een opgroeiende mens met een handicap om zichzelf te ontplooiën?**

Daan heeft in bepaalde opzichten allerlei mogelijkheden gehad. Zo heeft hij schaatsles gehad op de ijsbaan van een groep enthousiaste vrijwilligers. Hij was daar maar even, omdat het motorisch te zwaar voor hem was. Ook speelde Daan mee in het G-team van een voetbalclub. Die trinden op woensdagmiddag en eens in de zoveel tijd werd er dan een wedstrijdje gespeeld. Ook deze groep draaide op vrijwilligers. Hij moest daar mee stoppen omdat hij te oud werd maar heeft daar veel plezier aan beleefd. Ook heeft hij een poos in een padvindergroep gezeten die ophield te

bestaan toen de leider ermee stopte en er geen vervanger gevonden kon worden. Nu heeft hij de wens om naar een sportschool te gaan "om spierballen te krijgen en net zo sterk te worden als papa". Opvallend is dat genoemde activiteiten bestaan bij de gratie van vrijwilligers.

Maatschappelijk gezien zijn deze activiteiten dus nog niet professioneel geborgd. Daar valt nog wel wat te verbeteren, maar daarentegen zijn er veel positieve initiatieven. In de Efteling is binnenkort bijvoorbeeld een musical speciaal voor doven. En zo zijn er meer initiatieven te vinden. Er zijn legio internetsites met informatie over mensen met een handicap. Ook zijn er in toenemende mate mogelijkheden voor recreatie en ontwikkeling voor mensen met een handicap. In Nederland zijn we daar redelijk ver in. Er is ook meer bewustzijn bij architecten, nieuwe openbare gebouwen worden rolstoeltoegankelijk ingericht. Natuurlijk zijn er nog veel drempels in de samenleving die wij als niet gehandicapte mensen over het hoofd zien. Neem bijvoorbeeld de toegankelijkheid van de websites van politieke partijen. Die zijn niet te bedienen door iemand met een functiestoornis en nauwelijks leesbaar voor mensen met een beperkt verstandelijk vermogen. En nu we het toch over politiek hebben. Als je wilt stemmen, en niet kunt lezen, maar wel een mening hebt en deze zelfstandig wilt uitbrengen zonder iemand ervoor te moeten machtigen ben je aan het verkeerde adres bij de huidige stemmethode.

**Hoe kijk je aan tegen gelijke kansen voor mensen met een handicap in de maatschappij?**

Het is maar vanuit welk perspectief je dat bekijkt. Als je het hebt over de mogelijkheden die geboden worden tot deelname aan het maatschappelijke leven dan denk ik dat daar veel gedaan wordt. Hoewel ik denk dat het ook kan doorschieten. Ik betwijfel bijvoorbeeld of de ontmanteling van de psychiatrische instellingen in Nederland voor alle cliënten evengoed is uitpakkt. Zo betwijfel ik ook of het voor Daan wel voordelig zou uitpakken als hij met een kleine groep, zeg drie, medebewoners in een gewone wijk zou wonen in de stad. Ik denk eerder het tegendeel, ik sluit niet uit dat hij zou vereenzamen in zo'n kleine leefgemeenschap omdat zijn beperkingen maatschappelijke drempels opwerpen. Hij fietst op zijn driewieler niet echt verkeersveilig dus ik zou mijn hart vasthouden als hij zich dagelijks door het verkeer zou moeten bewegen. In de directe omgeving van Scorlewald is hij al eens in de sloot gefietst. Gelukkig was dat in het bijzijn van de leiding en achter hem reed bij toeval een politieauto die hem weer op het droge hebben geholpen. Vanuit ons huis kan hij wel alleen naar de binnenstad wandelen. Ik stimuleer dat wel eens maar het valt op dat hij nooit lang wegblijft. Misschien is er ook een groep mensen die er weerbaarder door zou worden als ze volop in de maatschappij leven, maar er is zeker een groep kwetsbare mensen waar dat niet het geval is.

Zoals hij nu woont op Scorlewald kan hij zich behoorlijk vrij bewegen in een veilige omgeving. Hij werkt nu in de tuin en kan met zijn skelter met kar erachter spullen vervoeren. Hij heeft in de begintijd ook werkstages gelopen op de drukkerij en de pottenbakkerij, maar ik denk dat hij zijn draai heeft gevonden in zijn werk buiten.

**Bij gelijke kansen denk je ook aan seksualiteit en het hebben van een relatie, hoe is dat bij Daan?**

Voor zover ik het kan beoordelen speelt seksualiteit geen grote rol in Daans leven. Ik informeer wel eens plagerig naar vriendinnetjes maar dat wuift hij weg met een glimlach, een wegwerpgebaar en een opmerking dat ik niet zo raar moet doen. Los van Daans interesse voor seksualiteit geldt in het algemeen dat je ook moet kijken naar de mogelijkheden van het individu en de verantwoordelijkheden die iemand kan dragen. Ik zou er bijvoorbeeld niet aan moeten denken dat

Lees verder op pagina 5:



André Raven en zijn zoon Daan: de maatschappij hoort verantwoordelijkheid te dragen en mensen in bescherming te nemen (eigen foto)

# COLUMN

## 'PILLOW ANGEL' - EEN PUUR MEDISCH EXPERIMENT

In de Verenigde Staten is grote controverse ontstaan over een gehandicapt kind dat operatief klein wordt gehouden. Het meisje, Ashley, heeft een ernstige handicap waar ze sinds haar geboorte aan lijdt. Ze kan niet rechtop zitten, lopen of praten, wordt gevoed via een sonde en blijft gewoon liggen waar haar ouders haar leggen, meestal op een kussen, vandaar hun naam 'Pillow angel'. Via heelkundige ingrepen en hormoonsupplementen wordt ze op verzoek van haar ouders klein gehouden. De behandeling omvat operaties, waaronder een baarmoederverwijdering, en het toedienen van hormonenpreparaten die haar lichaam in feite zullen bevriezen in zijn huidige afmetingen. Zie ook het hoofdstuk in deze Verbinding.

De situatie met Ashley is voor zover ik zien kan een medisch experiment waarvan de uitkomst op langere termijn onbekend is. In de medische ethiek werkt men dikwijls met de onderscheiding tussen 'gewone' en 'buitengewone' behandelingen, waarbij het criterium voor 'gewoon' datgene is wat volgens de medische beroepsgroep 'state of the art' is. 'Buitengewoon' betekent dan dat je wel hele goede redenen moet hebben om daarvoor een rechtvaardiging te vinden. Om te beginnen weet je niet eens zeker of wat je gaat doen wel goed is voor de patiënt. Deze onderscheiding voldoet om te laten zien wat er in deze casus ethisch gezien aan de hand is.

De rechtvaardiging die de ouders voor de gekozen behandeling geven luidt dat deze de kwaliteit van leven van hun kind zou verbeteren. Volgens mij hebben ze daarbij niet de mogelijke negatieve gevolgen van die behandeling in rekening kunnen brengen, want die zijn grotendeels onbekend. Daarom zie ik niet hoe men zou kunnen weten dat de uitkomsten hiervan beter zullen zijn dan gangbare oplossingen die haar ouders hadden kunnen zoeken. Als je echt goed voor je kind wilt zorgen, kun je ook andere manieren vinden om doorliggen te voorkomen, mobiliteitsproblemen op te lossen, of lichamelijk contact met je kind te kunnen hebben. Bij voorbeeld door het huis aan te passen, een tillift, een snoezelruimte, en wat dies meer zij.

Minder uitgesproken ben ik over wettelijke maatregelen tegen de behandeling van Ashley zoals die bij voorbeeld door Inclusion International zijn bepleit. Inclusion beroept zich op de nieuwe conventie van de rechten voor mensen met een handicap die onlangs door de VN werd aangenomen. Het lijkt me sterk dat met die conventie in de hand een wettelijk verbod op de gewraakte behandeling mogelijk is. Vanuit de ethiek gezien zou ik stellen dat dit soort medische behandelingen niet kan, maar veel mogelijkheden om ze via de wet te verbieden zie ik niet, omdat onze samenleving keuzes op dit gebied reeds heeft

prijzen gegeven aan de beslissingsbevoegdheid van wettelijke vertegenwoordigers. De wet beschermt onvrijwillige onderwerping aan medische behandelingen, maar ik vermoed dat in de VS 'legal guardians' kunnen bepalen wat 'onvrijwillig' is en wat niet. Daarom vind ik de reactie van Inclusion International ook enigszins hypocriet. Men betuigt zijn medeleven aan de ouders van Ashley omdat die voor zo'n moeilijke keuze zouden staan, een keuze waarvan men zegt dat de samenleving die aan ouders opdringt. Ik geloof daar heel weinig van om de simpele reden dat je niet tot die keuze gedwongen wordt. Bovendien - als de Engelse krant The Guardian mij goed heeft geïnformeerd - las ik dat de vader van Ashley op de vraag naar die moeilijke beslissing zou hebben gezegd: "Er was niets moeilijks aan. Als je ziet wat beter is voor je kind doe je dat gewoon." Sommige mensen bepleiten behandelingen van mensen met een ernstige beperking omdat ze het leed ondraaglijk vinden. Meestal is het heel verstandig dan vooral te vragen om wiens leed het dan gaat.

Hans Reinders, Bernard Lievegoed Leerstoel<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hans Reinders bezet de Bernard Lievegoed leerstoel als hoogleraar 'Ethische aspecten van zorg- en hulpverlening vanuit de antroposofie' aan de Faculteit der Godgeleerdheid aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

## ▲ De Nederlandse Vereniging voor Antroposofische Zorgaanbieders heeft een directeur

Het oprichtingsbestuur van de Nederlandse Vereniging van Antroposofische Zorgaanbieders (NVAZ) is zeer verheugd U te kunnen mededelen dat de heer Adri Benschop met ingang van 16 april 2007 benoemd is als directeur van het bureau NVAZ.

Leden van de NVAZ zijn de afzonderlijke semi- en intramurale instellingen (verstandelijk gehandicaptenzorg, ouderenzorg, psychiatrie en verslavingszorg), de therapeutica, de gezondheidszorgcentra, de zelfstandige beroepsbeoefenaars en de diverse verenigingen van beroepsbeoefenaren in de antroposofische gezondheidszorg. De NVAZ is opgericht om de samenwerking tussen de zorgaanbieders te bevorderen en stimuleert, bevordert en schept voorwaarden voor de ontwikkeling en kwaliteitsbevordering van de antroposofische gezondheidszorg.

De heer A. Benschop is nu nog directeur van Christophorus, een leef- werkgemeenschap in Bosch en Duin voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking.

Het oprichtingsbestuur heeft de achterliggende periode hoge prioriteit gegeven aan de werving en selectie van kandidaten voor deze functie, gelet op het belang ervan voor onze nieuwe vereniging. De directeur NVAZ zal:

- verbindingen tot stand brengen tussen de verschillende geledingen en belangen binnen de antroposofische gezondheidszorg;
- op een betrokken en professionele wijze de belangen van deze zorg representeren op politiek en maatschappelijk terrein en
- sturing geven aan een bureau met een goed service- en kennisgehalte, welke tot dienst staat voor al haar leden.

De heer Benschop voldoet in alle opzichten aan het profiel voor deze functie.

Namens het oprichtingsbestuur, Gerard Besten, voorzitter

In de volgende *Verbinding* - met als thema de Nederlandse Vereniging voor Antroposofische Zorgaanbieders - zal een uitgebreid interview met Adri Benschop verschijnen



(foto: Ageeth Koning)

## IN GESPREK MET:

### Paul Thier, 32 jaar, uit Brussel

Door Adrienne Thier

#### De Koning is mijn buurman

Ik was bijna zeven, toen ik uit een heel klein dorpje in de staat Kerala, het zuid-westen van India, naar België kwam en door mijn moeder die al in Brussel woonde, werd geadopteerd. Ik heb ook een zusje, Lucy, die uit hetzelfde weeshuis komt.

Waarom zat ik in een weeshuis? Om daar zelf achter te komen ben ik vier jaar geleden met mijn moeder naar India geweest met een groep geadopteerde kinderen en jongeren die hun geboorteland wilden bezoeken. Ik wilde absoluut het weeshuis bezoeken waar ik als kind was geweest en het dossier zien waar mijn naam in stond. Daar hoorden wij dat mijn biologische moeder was overleden, toen ik anderhalf jaar oud was. Mijn vader was heel arm, een koelie, dat wil zeggen een drager van rijst of bananen, en die kon mij niet alleen opvoeden. Daarom heeft hij mij naar het weeshuis gebracht. Ik herkende eigenlijk niets, maar vond de omgeving mooi, verzorgd. Toch herinnerde ik mij dat de zusters streng waren en het eten slecht.

Toen ik een jaar op school zat, bleek dat ik licht mentaal gehandicapt ben. Ik had vooral problemen met rekenen. Daarom ben ik naar een internaat bij Antwerpen, Iona, gegaan. Het is gebaseerd op de Rudolf Steiner therapie. Ik woonde in een leefgroep, 's morgens gingen wij naar de school op het terrein en 's middags deden wij activiteiten. Het leukste vond ik toneel spelen in het kader van de jaarfeesten, b.v. het Driekoningenspel met Kerstmis. De uitvoeringen vond ik prachtig. Het leven op Iona vond ik prettig, het eten was goed en vooral het voorlezen voor het slapengaan vond ik heel fijn.



(eigen foto)

Toen ik achttien was, ben ik weer thuis gaan wonen bij mijn moeder en ben ik een opleiding voor hulpkok gaan volgen; dat was mijn eigen keuze. Daarna ben ik een poos werkloos geweest. Ik ben uit huis gegaan, maar alleen wonen is niet zo eenvoudig. Daarom ben ik in een begeleid wonen project terecht gekomen met een sociaal assistente. Ik woon in Laeken en de Koning is mijn buurman! Dit project is gevestigd in een groot, mooi gerenoveerd herenhuis, wij wonen er met zijn vijven. Eén keer in de week komt er ook iemand kijken of wij het wel schoonhouden.

Ik werk nu in een beschutte werkplaats in Meise, in het noorden van Brussel. Ik werk in het 'onderhoud'. Mijn eerste keuze was 'keuken', maar mijn tempo is te langzaam. Dit doe ik nu twee jaar en het bevalt mij goed. Ik wil hier blijven.

Wat ik te zeggen heb over "gelijke kansen"? Tja, in het gewone circuit is het toch te moeilijk om werk te vinden. In India heb ik een instituut bezocht voor doven en blinden, vooral vrouwen. Die hebben helemaal geen kansen. Die vinden geen echtgenoot, omdat zij niet goed kunnen werken, op het land bijvoorbeeld. Ik vind dat zij dezelfde rechten moeten hebben als anderen en gelijk voor de wet moeten zijn. Het is goed dat er beschutte werkplaatsen bestaan, anders zou ik werkloos blijven. Ik werk in mijn eigen tempo en verdien een loon. Ik zou wel een uitkering krijgen, maar zonder werk verveel ik mij. Tja, 'gelijke kansen'? Ik heb eens heel erg in de problemen gezeten, omdat ik in de metro boetes voor 1000 euro's had opgelopen. Ik vergat vaak mijn abonnement. Ja, en dan is er controle en heb ik het zitten. Dankzij de lange arm van mijn moeder die een beroep deed op het Europees handvest van de fundamentele rechten van de mens zijn mij die boetes kwijtgescholden. Wat een geluk!

Lees verder op pagina 5:

## INSTELLINGSNIEUWS

### Therapeutische ledenkring voor de sociaaltherapie en heilpedagogie

Door Maartje van Huissteden

Op 14 september 2006 werd op Scorlewald de thematische ledenkring voor sociaaltherapie en heilpedagogie officieel opgericht. Voor de gelegenheid was Ron Dunselman, voorzitter van de Antroposofische Vereniging in Nederland uitgenodigd. Hij hield een voordracht voor medewerkers en genodigden waarin hij onder meer vertelde wat de antroposofie voor hem betekend heeft in de loop der jaren. Voorafgaand aan deze oprichting heeft een groep van 7 initiatiefnemers zich gebogen over de vorm en inhoud van de ledenkring. Zij heeft zich voorgenomen om inhoud uit de antroposofie (menskunde, heilpedagogische cursus, enz.) te verbinden met inzichten en ervaringen in het werken met mensen met een verstandelijke handicap. De wekelijkse bijeenkomsten zijn zo ingericht dat er in groepen van tussen 7 en 12 mensen gewerkt wordt om de uitwisseling en inbreng van een ieder zo goed mogelijk te kunnen verzorgen. Voorwaarde voor deelname is het lidmaatschap van de Antroposofische Vereniging in Nederland (AViN).

Maarten Moens, één van de initiatiefnemers, zegt hierover in zijn artikel in de *Veerman* (maandblad van de Raphaëlstichting): "Ik zie de voorwaarde van het lidmaatschap van de AViN niet als een drempel, maar eerder als een oproep aan al die mensen die de antroposofie en al haar werkgebieden een warm hart toe dragen om uit te komen voor je inspiratiebron en lid te worden."

Op 21 september vond de eerste bijeenkomst plaats waaruit zich twee werkgroepen hebben gevormd. De ene werkgroep houdt zich bezig met de inhoud van het boek "Algemene menskunde" en doet daarnaast onderzoek in eigen werk (de door Albert de Vries uitgewerkte werkwijze tot het werkzaam maken van de wilsrichting). De tweede groep bestudeert het boek "De wetenschap van de geheimen der ziel" en wil zich daarnaast bezig houden met "nachtwerk" (voorafgaand aan de slaap wordt het onderwerp in gedachten genomen, die door de nachtelijke verbinding met de geestelijke wereld tot een oplossing/antwoord kan leiden). In het nieuwe jaar is er weer een instapmogelijkheid voor nieuwe belangstellenden.

Informatie hierover kunt u krijgen bij Hans Lap, telefoon (072) 509 94 45

### Bronlaak-Heimdal start activiteiten in Zuid-Limburg

Al jarenlang biedt Stichting Bronlaak-Heimdal in Noordoost- en Zuidoost-Brabant zorg- en dienstverlening aan kinderen, jongeren en volwassenen met een ontwikkelingsstoornis. Aansluitend bij de groeiende vraag naar antroposofische zorg biedt Bronlaak-Heimdal vanaf januari 2007 ook zorg in Zuid-Limburg.

Dit gebeurt door overname van alle activiteiten van Stichting WAD door Bronlaak-Heimdal.

Vanaf 2000 wordt door Stichting WAD op de carréboerderij Hoeve Corisberg in Heerlen werk aangeboden aan mensen met een verstandelijke beperking in het kader van dagbesteding. De dagbesteding bestaat uit werkzaamheden op de boerderij, in de tuinbouw, landschapsbeheer en dienstverlening. In de boerderijwinkel worden alle producten van het eigen bedrijf verkocht.

Er is veel behoefte aan deze vorm van zorg. Veel van de mensen die nu dagbesteding ontvangen hebben ook een woonvraag. Stichting WAD zag zich echter geconfronteerd met een stagnatie van de uitbouw van activiteiten, met name van de ontwikkeling van wonen.

Daarom is samenwerking gezocht met Bronlaak-Heimdal. Bronlaak-Heimdal ziet mogelijkheden de zorg- en dienstverlening in en rondom Hoeve Corisberg te ontwikkelen tot een kleinschalige woon-werkgemeenschap. In nauwe samenwerking met de gemeente Heerlen worden plannen ontwikkeld voor renovatie van de monumentale hoeve. Deze zal worden verbouwd tot een volwaardige zorglocatie die aan alle eisen van de huidige tijd voldoet. Daarbij zal het karakter van de hoeve behouden blijven. Daarnaast zijn er plannen voor de bouw van woongelegenheden op de Corisberg voor 24 volwassen mensen met een ontwikkelingsstoornis. De planontwikkeling verloopt voorspoedig.

De feestelijke overdracht van de activiteiten aan Bronlaak-Heimdal vond plaats op 15 januari in bijzijn van cliënten, ouders, medewerkers, en bestuur van beide stichtingen.



Deelnemer Jurgen Krause aan het werk in de boomgaard. Op de achtergrond Hoeve Corisberg

## EN VERDER

### Cartoons voor autistische kinderen

CAMBRIDGE - Een project om autistische kinderen te helpen bij het begrijpen van menselijke emoties is gelanceerd in heel het Verenigd Koninkrijk. Aldus de BBC.

Het project maakt gebruik van tekenfilms waarin foto's van gezichten met duidelijke emoties zijn geplakt op bijvoorbeeld auto's en treinen. De bedoeling is dat het kijken naar deze tekenfilms de kinderen van hun angst en onbegrip voor emoties af helpt. Professor Simon Baron-Cohen, directeur van het 'Autism Research Centre' van Cambridge University, zegt dat bij de eerste proefgroep een verbetering van 52 procent zichtbaar was bij de kinderen. De tekenfilms werken omdat autistische kinderen vaak gefascineerd zijn door de voorspelbare herhalingen van bijvoorbeeld een trein en raken al kijkend ook gewend aan het blij gezicht dat op de locomotief geplakt is (dinsdag 9 januari 2007, uit: Nieuwsredactie Elsevier Gezondheidszorg)

## Volgende applicatieopleiding start in september 2007

De volgende applicatieopleiding voor Therapeutisch Begeleider, annex verkorte opleiding SPW-4, begint in september 2007. De opleiding leidt op in het antroposofisch mensbeeld en de antroposofische zorgmethodiek. Ze kan vanuit alle instellingen voor antroposofische gehandicaptenzorg en (kinder- en jeugd)psychiatrie gevolgd worden. Je kunt worden toegelaten als je een beroepsopleiding in Zorg of Welzijn hebt gevolgd op minimaal niveau 3 of competenties hebt verworven op een gelijkwaardig niveau. (Dit ter beoordeling van het ROC als je de opleiding wil volgen als verkorte SPW-opleiding op niveau 4).

Je moet een arbeidscontract hebben van minimaal 24 uur per week in een als praktijkinstelling erkende instelling. De opleiding baseert zich op het beroepsprofiel van de Therapeutisch Begeleider, zoals beroepsvereniging Azarias in 2005 heeft opgesteld.

De 30 opleidingsdagen nemen ongeveer 1,5 jaar in beslag: gemiddeld één opleidingsdag per twee weken. Daarna krijg je een periode de gelegenheid aan je eindwerkstuk te werken, waarvoor je wellicht nog een of twee keer moet terugkomen. De opleiding bestaat uit een reeks van modules binnen vastgestelde hoofdthema's.

Opleidingsplaats: Lentelaven, Utrechtseweg 62 in Zeist. De brochure is vanaf half februari verkrijgbaar bij het Heilpedagogisch Verbond.

## Gehandicaptenzorg en beroepsopleiding werken samen aan passende opleidingstrajecten

Samenwerking tussen de gehandicaptenzorg en het regionaal beroepsopleiding heeft ertoe geleid dat er een bijna landelijk dekkend netwerk van samenwerkende organisaties is. Dit netwerk helpt om tot afstemming van de beroepscompetenties en passende opleidingstrajecten te komen. Dit is het resultaat van het project 'Samen werken aan leren' dat 25 januari 2007 werd afgerond met een werkconferentie in Antropia (Driebergen), waar de 150 deelnemers kennis en ervaringen uit de regio's met elkaar uitwisselden.

In het beroepenveld worden de competenties - niet wat je weet, maar wat je kunt - steeds belangrijker. Daarom is het van grote betekenis dat er overeenstemming is tussen het beroepsopleiding en het werkveld wat starters in de beroepspraktijk moeten kunnen. Hiervoor is in 2005 het 'Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primaire gehandicaptenzorg' ontwikkeld.

### Samen werken aan leren

Initiatiefnemer de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en OVDB (het kenniscentrum voor leren in de praktijk in de sectoren Gezondheidszorg, Welzijn, Sport en Dienstverlening) werken al enige tijd samen in het project 'Samen werken aan leren'. Doel van het project is structurele samenwerkingsverbanden tot stand te brengen tussen organisaties voor gehandicaptenzorg en het regionale beroepsopleiding. Dit doel is al bijna behaald: in de meeste regio's zijn opleidingsnetwerken gevormd en in meerdere regio's hebben instellingen in de gehandicaptenzorg en regionale onderwijsinstellingen (mbo- en hbo-instellingen) convenanten gesloten: een netwerk dat zo'n 80% van Nederland bestrijkt.

### Stichting Edith Maryon College

De instellingen voor heilpedagogie en sociaaltherapie (de lidinstellingen van het Heilpedagogisch Verbond) werken al sinds 1997 via een convenant samen met ROC de Mondriaan Onderwijsgroep in Den Haag. Beroepsvereniging Azarias heeft het Landelijk competentieprofiel uitgebreid met competenties die specifiek gericht zijn op het veld van de antroposofische zorgverlening.

Op deze samenwerking en dit competentieprofiel zijn de opleidingen SPW-3 en SPW-4 (de 'doorstroomopleiding' op basis van een eerdere beroepsopleiding of eerder verworven competenties) gebaseerd die vanuit het Heilpedagogisch Verbond en een aantal lidinstellingen voor het veld van de antroposofische zorgverlening worden verzorgd. Deze opleidingen zijn specifiek gericht op de antroposofische zorgvisie en -methodiek. Dit geldt ook voor de 'antroposofische variant' van de duale SPH-opleiding aan de Hogeschool Leiden. Deze samenwerking krijgt vanaf 2007 gestalte via de Stichting Edith Maryon College.



### Verlenging project

Om de start van verschillende initiatieven een extra impuls te geven is het project 'Samen werken aan leren' verlengd tot 1 juli 2007.

## Vervolg pagina 1: Gelijke kansen voor iedereen?

maar met het onvermogen van de samenleving om haar burgers gelijke kansen te bieden.

Deze recente veranderingen hebben het leven van mensen met een verstandelijke beperking behoorlijk verbeterd. Er is nu ambulante begeleiding bij de ouders thuis, er zijn mogelijkheden tot begeleid zelfstandig wonen, mogelijkheden tot zinvol werk, tot creatieve en kunstzinnige prestaties en niet in de laatste plaats de mogelijkheid om voor zichzelf op te komen. Deze benadering is gebaseerd op rechten in plaats van op liefdadigheid en op bewustzijn voor verschillen in plaats van op aanpassing aan kunstmatige normen. Maar het is wel belangrijk je te realiseren wat rechten kunnen en wat niet. Hans Reinders, hoogleraar 'Ethische aspecten van zorg en hulpverlening vanuit de antroposofie' hield in mei 2006 een inleiding op een symposium van het ECCE onder de titel: 'The good life'. Hij betoogde dat rechten weliswaar ruimte creëren voor actie, maar dat maatschappelijke integratie, inclusie, ook nog iets anders betekent, namelijk dat je participeert in het leven van anderen. En daarvoor moet je door hen worden geaccepteerd en gewaardeerd. Rechten en instituties zijn volgens Reinders weliswaar noodzakelijke voorwaarden, maar niet genoeg voor gelijke kansen. Daarvoor moet je als méns serieus genomen worden. 'Rechten kunnen deuren openen, maar geen harten!' is zijn stelling.

### Pillow angel

In januari werd de situatie van Ashley wereldbekend, -berucht mag ik wel zeggen. Een Amerikaans meisje, bij wie na enkele maanden bleek dat de verstandelijke en motorische ontwikkeling ernstig stagneerde, zodat ze meervoudig complex gehandicapt werd. Toen Ashley 6 jaar oud was werden verschijnselen van vervroegde puberteit waargenomen. De ouders besloten in overleg met artsen van het Seattle Kinderziekenhuis tot medisch ingrijpen, zodat zij niet verder zou groeien. Haar baarmoeder en de aanzet tot borstjes werden weggehaald, omdat ze die toch nooit nodig zou hebben en ze krijgt hormoonbehandelingen om te voorkomen dat ze zal groeien. Haar ouders betogen dat ze zo de lichamelijke situatie van een kind zal blijven houden, hetgeen meer overeenkomt met haar verstandelijke ontwikkeling (van enkele maanden) en dat ze op deze wijze de aandacht en liefde zal krijgen die bij haar niveau past. Ook vergemakkelijkt dit voor hen de verzorging. Om te laten zien hoeveel ze van haar houden, vertellen ze dat ze haar hun 'Pillow angel' (kussen-engeltje) noemen, naar het kussen waar ze altijd op ligt.

Het Seattle Kinderziekenhuis onderzoekt momenteel of er ook andere kinderen voor deze behandeling in aanmerking komen.

In een reactie op deze situatie wijst Inclusion International (de internationale koepelorganisatie voor mensen met een handicap en hun verwanten) er op dat de nieuwe Verklaring van Verenigde Naties met betrekking tot de rechten van mensen met een handicap net gereed is, (waar een aantal jaren door verschillende partijen aan is gewerkt). Het is uiterst wrang dat juist nu deze situatie - waar Ashley zelf niets over heeft kunnen beslissen - zich blijkbaar in een modern westers land kan voordoen. Inclusion International betoogt dat er heel andere mogelijkheden bestaan om de ouders te ondersteunen bij de verzorging van hun meervoudig complex gehandicapt kind. Zie ook het commentaar van Hans Reinders in de column.

### Sociale kwaliteit van menselijke relaties

Het spreekwoord zegt: als een man alleen een hamer heeft, zal hij elk probleem als een spijker behandelen. Met eenzijdige gezichtspunten vindt je enkel en alleen maar eenzijdige antwoorden.

'Gelijke kansen' is geen statisch begrip, het maatschappelijk leven kent vele etages en hoeken. Niemand is in alle gebieden van de samenleving opgenomen. Je kunt en wilt niet overal je plek vinden, je wordt niet overal geaccepteerd. Onze biografie leidt ons in situaties en processen die sterk van individu tot individu verschillen.

Het gaat uiteindelijk om een verandering in de attitude van alle mensen, de sociale kwaliteit van de menselijke relaties in een pluriforme en multiculturele samenleving waar fundamentele menselijke waarden als vrijheid, waardigheid en rechtvaardigheid worden gerespecteerd.

De (Engelse) tekst van de VN Verklaring van de rechten van mensen met een handicap is aan te vragen bij het HPV-bureau, e-mail: info@heilpedagogie.nl

**Gelijke behandeling** betekent dat alle mensen gelijk worden behandeld, ongeacht de verschillen tussen mensen.

Een voorbeeld is dat van alle mensen wordt verwacht dat ze kunnen traplopen. Hierdoor ontstaat ongelijkwaardige behandeling tussen mensen in een rolstoel en mensen die wel mobiel zijn. Gelijke behandeling kan dus leiden tot discriminatie als verschillen tussen mensen niet worden onderkend.

**Gelijkwaardige behandeling** houdt in dat aan alle mensen dezelfde mogelijkheden geboden wordt. Men spreekt ook wel van gelijke kansen.

Om die mogelijkheden te kunnen bieden, worden mensen vaak niet gelijk behandeld. Zo mogen mensen in een rolstoel in bepaalde situaties gebruikmaken van een lift en andere mensen juist niet. Het gevolg is echter wel dat alle mensen de mogelijkheid geboden wordt om zich vrij door het gebouw te kunnen bewegen.

## Bijzonder Smakelijk

### Bijzonder Smakelijk: verbetertraject Eten en Drinken voor mensen met een verstandelijke beperking

Utrecht, 24 januari 2007 - Instellingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen zich vanaf nu aanmelden voor deelname aan het verbetertraject Eten en Drinken. Op 11 mei start een ronde van dit verbetertraject onder de noemer: Bijzonder smakelijk. Het belangrijkste doel is het bevorderen van eten en drinken met smaak voor bijzondere mensen. Na drie rondes voor verpleeg- en verzorgingshuizen kan nu ook de gehandicaptensector zich inschrijven voor dit verbetertraject. De verbetertrajecten maken deel uit van Zorg voor Beter, een initiatief van het ministerie van VWS om een extra kwaliteitsimpuls te geven aan de thuiszorg, ouderenzorg, gehandicaptenzorg en langdurige ggz.



### Ambitie en doel

Voor iedereen geldt dat maaltijden een belangrijk onderdeel van de dag zijn en voor een groot deel de kwaliteit van leven bepalen. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Of zij nu zelfstandig wonen of in een leefgroep, er moet aandacht zijn voor een gezonde maaltijd die goed smaakt.

Vertegenwoordigers van cliënten, ouders, professionals zijn betrokken bij de invulling van dit verbetertraject. Het resultaat is een ambitie die voor elke groep binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg kan gelden. Door deel te nemen aan dit traject zorgen organisaties dat de zorg rond eten en drinken wordt vastgelegd in hun visie, dat eten en drinken een vast onderdeel van het leefplan van de cliënt is en dat vragen en problemen bij eten en drinken worden gesignaleerd, besproken met cliënten en verwanten en vertaald in passende antwoorden.

### Werkwijze

De verbetertrajecten hebben tot doel de gehandicaptenzorg, verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en de langdurige ggz te ondersteunen bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Groepen van tien tot vijftien organisaties werken samen aan het meetbaar verbeteren van een specifiek onderdeel van de zorg. Zij wisselen goede voorbeelden uit en passen deze op maat toe in hun eigen organisatie. Door een dergelijk netwerk van deelnemers leren ze van en met elkaar. Deelnemers krijgen ondersteuning van een projectteam dat bestaat uit experts. Ook extranet wordt gebruikt om resultaten, knelpunten en verbeteringen te delen. In de verbetertrajecten wordt gewerkt volgens een gestructureerde methode met een resultaatgerichte aanpak van verbeteren die ook op andere terreinen kan worden toegepast.

### Meer informatie en aanmelden

Meer informatie over dit verbetertraject - waaronder een folder met de werkwijze en voorwaarden voor deelname - is te vinden op [www.zorgvoorbeter.nl/verbetertrajecten](http://www.zorgvoorbeter.nl/verbetertrajecten). Instellingen die geïnteresseerd zijn in deelname aan dit verbetertraject Eten en Drinken voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen een inschrijvingsformulier aanvragen bij het secretariaat Verbetertrajecten, telefoon (030) 789 23 19, e-mail [mailto:verbetertrajecten@zorgvoorbeter.nl](mailto:mailto:verbetertrajecten@zorgvoorbeter.nl).

### Zorg voor Beter

ZonMw en Vilans zijn verantwoordelijk voor de uitvoering. Zorg voor Beter bestaat onder meer uit de Verbetertrajecten, het Landelijk Dementieprogramma, Innovatie in de care en Trots op de Zorg. Meer informatie is te vinden op [www.zorgvoorbeter.nl](http://www.zorgvoorbeter.nl).

## ▲ Overhandiging eerste exemplaar Cliënt-Zorgprofielen

Op maandag 11 december 2006 nam mevrouw Jopie Nooren (VGN) het eerste exemplaar van het boek Cliënt-Zorgprofielen in ontvangst uit handen van de heer Jan Alblas (Stichting PameijerKeerkring) en de heer Johan Willemse (Ita Wegman Stichting). In dit boek worden op een heldere wijze groepen cliënten in de gehandicaptenzorg onderscheiden en wordt in kaart gebracht wat er voor de betreffende groep nodig is aan zorg en behandeling in het wonen en de dagbesteding.

Een aantal jaren geleden is begonnen met de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). In de nieuwe AWBZ staan cliënt en prestatiegerichte financiering centraal, waarbij maximumtarieven worden gehanteerd. Dit vraagt om het transparant maken van de positie van cliënten en hun vragen, de werkwijze, de kwaliteitsaspecten en de kosten voor interne en externe verantwoording. Om daarin te voorzien, is de uitgave Cliënt-Zorgprofielen verschenen. Een cliënt-zorgprofiel geeft zicht op de combinatie van cliënten en hulpverlening: wat is er aan de hand bij de cliënt, wat is nodig om de zorgvraag te beantwoorden, hoe gaat dat in grote lijnen, wat is een passende indicatie en wat zijn mogelijke producten? Het profiel fungeert daardoor als een sturingsinstrument, dat kan worden ingezet als een standaard wat betreft kwaliteit en kosten.

### Vanuit de dagelijkse praktijk ontwikkeld

De methodiek van de cliënt-zorgprofielen is ontwikkeld om tot een doelgroepbeschrijving te komen in relatie tot kwaliteit en prijs. De Stichting PameijerKeerkring en de Ita Wegman Stichting hebben gezamenlijk 24 profielen uitgewerkt voor volwassen cliënten. Voor elke groep cliënten met een vergelijkbare beperking en problematiek wordt aangegeven wat nodig is aan zorg, ondersteuning en behandeling en wat de mogelijkheden en randvoorwaarden zijn voor deze zorg- en ondersteuning. Het boek is bijzonder nuttig voor zorgverleners als naslagmogelijkheid voor de begeleiding bij het schrijven van een individueel plan, bij het aanvragen en beoordelen van een indicatie en bij het beoordelen van een nieuwe plaatsing. De methodiek leent zich heel goed om een individueel plan (zorg/begeleidingsplan met bijbehorende documenten als signaleringsplan, anamnese, korte termijn concretere plannen met doelen en activiteiten voor wonen, dagbesteding en therapie) op te stellen.

Met behulp van een cliënt-zorgprofiel kunnen ten slotte ook de kosten van een arrangement inzichtelijk gemaakt worden. Voor externe partijen ontstaat daardoor meer inzicht in doelgroepen, randvoorwaarden, werkwijze en mogelijkheden van zorgvoorzieningen.

De individuele cliënten uit de dagelijkse praktijk vormen de basis voor de cliënt-zorgprofielen. In de profielbeschrijvingen worden groepen cliënten met vergelijkbare problematiek en daarop gebaseerde specifieke mogelijkheden (ontwikkelingsperspectief) onderscheiden en wordt in kaart gebracht wat er voor de betreffende groep nodig is aan ondersteuning, zorg en behandeling. De jarenlange specifieke deskundigheid binnen de verstandelijk-gehandicaptenzorg wordt zichtbaar gemaakt vanuit de dagelijkse praktijk.

### Zorgzwaartepakketten

Aan de zorgzwaartebekostiging is extra aandacht besteed. Een cliënt-zorgprofiel is nodig als onderlegger van een zorgzwaartepakket (ZZP) om:

- de specifieke inhoud van vraag en aanbod meer tot zijn recht te laten komen
- de opgebouwde expertise van de gehandicaptenzorg tot uitdrukking te kunnen brengen.

Door de ontwikkeling van het ZZP wordt zorgzwaarte meer bepalend voor de bekostiging. Dat is een positieve ontwikkeling. Ook de individuele benadering in de systematiek is positief te waarderen.

Ten aanzien van ZZP zijn er echter kanttekeningen gemaakt wat betreft:

- de inhoud van het cliëntprofiel; de opzet is zeer summier
- de specifieke inhoud en benadering van bepaalde zorgvragen gaat verloren met alle gevaren van dien (de opgebouwde expertise staat onder druk)
- de behandeling en multidisciplinaire benadering komen onvoldoende voor het voetlicht
- bepaalde gehanteerde vanzelfsprekendheden (hoe intensiever de zorgvraag, hoe groepsgericht de woonsituatie), zijn weinig emanciperend vanuit cliëntperspectief
- de wijze waarop het cliëntprofiel leidt naar een ZZP (hoe zwaar worden bepaalde items uit de beperkingenlijst gewogen), leidt ertoe dat meervoudige problematiek onvoldoende uit de verf komt
- de noodzaak van in te zetten uren wordt niet of nauwelijks inzichtelijk gemaakt, anders dan door het statistisch herverdelen van huidige uren van de sector
- het weinig specifieke van de methodiek ZZP leidt tot hogere kosten wat betreft administratieve handelingen voor CIZ en zorgaanbieders

Tot nu toe is bij het opstellen van de kind-zorgprofielen (verschenen in 2005) en de cliënt-zorgprofielen uitgegaan van een zo objectief mogelijk waarnemen en weergeven van de dagelijkse praktijk door samenwerking van een brede vertegenwoordiging van verschillende beroepsdisciplines van de twee participerende voorzieningen. Om de fundering van de inhoud op onderdelen verder te kunnen verstevigen, is nader onderzoek noodzakelijk.

Zetten, G. van, (2006) Cliënt-Zorgprofielen, Ita Wegman Stichting/Stichting PameijerKeerkring, Driebergen/Rotterdam

Nadere informatie:

Mevrouw Gerrie van Zetten, samensteller en projectleider,  
Ita Wegmanstichting - Amhemse Bovenweg 285 C - 3971 MH Driebergen  
Telefoon 0343- 532441 - E-mail: info@itawegman.nl

### Vervolg pagina 2: Andre Raven over gelijke kansen

Daan een relatie krijgt en dat daaruit een kind geboren zou worden wat hij zou moeten opvoeden. Er zijn dus wel degelijk grenzen aan gelijke kansen als je het plaatst in een dergelijk perspectief. Dan hoort de maatschappij verantwoordelijkheid te dragen en mensen in bescherming te nemen.

Hoe sta je tegenover antroposofie en het feit dat er geen televisie is in de woonvertrekken?

Eerlijk gezegd heb ik me nog niet echt verdiept in de antroposofie, maar ben ik wel positief over het gedachtegoed dat Scorlewald uitstraalt. Toen ik hoorde dat er op Scorlewald geen televisie's aanwezig zijn in de huizen dacht ik dat is niks voor Daan. Nu zie ik welk positief effect dat op hem heeft en ben ik er enthousiast over. Als Daan voor de tv zit maakt het niet uit naar welk programma hij kijkt. Zelfs Engelstalige films worden moeiteloos verorbert. Hij is volledig gebiologeerd door de beeldbuis, zijn mond valt open en binnen de kortste keren druipet het speeksel op zijn kleding en vergeet hij zijn thee op te drinken. Als het tijd is om naar bed te gaan reageert hij bokkig en wordt boos. Televisie in huis verlamd hem en beperkt hem in zijn activiteiten. Nu luistert hij naar muziek op zijn kamer, maakt contact met medebewoners en doet andere leuke dingen. Hij heeft bijvoorbeeld ook een bescheiden rol gespeeld in het Parcivalspel. Kortom hij komt beter tot zijn recht.

Dat brengt me terug op je oorspronkelijke vraag. Als je het hebt over het recht op evenveel kansen om je individualiteit te ontwikkelen dan hebben we het over heel iets anders. Dan zul je plekken moeten creëren die mensen als Daan de ruimte geven zichzelf te zijn, zich te ontplooiën en die iets toevoegen aan de kwaliteit van leven. Hen met alle macht in een keurslijf van normen proberen te persen voegt niets toe en maakt het alleen maar ingewikkelder.

### Waar zou naar jou mening meer aandacht aan besteed moeten worden?

Ik heb niet iets specifiek op het oog. Wel zou ik willen dat de samenleving zich bewust is en alert blijft op de grote groep minder validen.

Als voorbeeld zie ik de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Het is een participatiewet met als doelstelling dat iedereen in de samenleving moet kunnen meedoen. Ook het feit dat in december 2006 een mensenrechtenverdrag in de V.N. is aangegangen voor 650 miljoen mensen met een handicap in de wereld is bemoedigend. ◀

## STUDIE-/OPENDAGEN

- **Het gereedheidskoffertje,**  
een unieke methodiek voor de implementatie van het vraaggericht werken, alsook een veilige teambuildingmethodiek, 7 maart in Zalencentrum "De Pineta" te Nunspeet. Kosten € 160,-.  
Informatie en aanmelding W.I.V. vzw,  
telefoon (06) 51 51 79 94 of per mail werkcentrum@pandora.be
- **Symposium 25 jaar AVG (Artsen in de Zwakzinnigzorg),**  
8 maart in De Sparrenhorst te Nunspeet. Organisatie en informatie 's Heerenloo, www.sheerenloo.nl
- **Handelen bij gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij personen met een verstandelijke beperking,**  
8 en 15 maart in Hotel "De Druiventros" te Berkel-Enschot (Tilburg). Informatie en aanmelding W.I.V. vzw,  
telefoon (06) 51 51 79 94 of per mail werkcentrum@pandora.be
- **Studiedag voor fysiotherapeuten die binnen de antroposofische gezondheidszorg werkzaam zijn met kinderen met een verstandelijke beperking,**  
10 maart in Christophorus te Bosch en Duin. Opgave en inlichtingen joostvandongen@hetnet.nl of telefoon (0575) 54 54 00
- **Samen naar de Kinderopvang... gewoon doen!,**  
13 maart in De Reehorst te Ede. Afsluiting van het Project Risicokinderen in de Reguliere Kinderopvang. Organisatie Vyvoj en Speelwerk. Informatie telefoon (050) 309 73 97, www.vyvoj.nl, inschrijven via www.samennaardekinderopvang.nl
- **8e Nationale Manifestatie "in beweging"**  
Op 21 maart 2007 vindt in Congrescentrum De Reehorst te Ede de 8e Nationale Manifestatie "in beweging" plaats. Deze manifestatie biedt uitvoerend medewerkers in de gehandicaptenzorg de gelegenheid elkaar te ontmoeten en hun kennis en ervaringen uit te wisselen.  
Het thema voor de 8ste manifestatie is kennis. Meer specifiek gaat het daarbij om de rol van de medewerkers. Hun kennis en ervaring is bepalend voor de kwaliteit van de geleverde zorg en ondersteuning en daarmee voor de kwaliteit van bestaan van de cliënt.  
De Manifestatie wordt georganiseerd door de Stichting 'in beweging' in samenwerking met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Met het thema 'kennis' wordt in de manifestatie aansluiting gevonden bij de landelijke ontwikkelingen op dit gebied. De VGN onderneemt samen én met haar leden belangrijke activiteiten in het kader van het project 'Kennisbeleid'.  
Inlichtingen en organisatie: Mariëtte Winter, telefoon (033) 432 37 40, www.congrespartners.nl/inbeweging
- **Lef en liefde in de zorg: nieuwe impulsen voor het werk van professionals en managers in de zorg,**  
23 maart op de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Informatie telefoon (010) 408 78 81. Aanmelding www.zorgpodium.com
- **Lust en last, over seksualiteit en mensen met een verstandelijke handicap,**  
26 maart te Wognum. Organisatie en informatie Buro TOV, www.burotov.nl
- **Kennisweek over en voor gezinshuizen,**  
10, 11 en 12 april. Organisatie Gezinshuis.com. U kunt via de website www.gezinshuis.com vragen en thema's aanreiken voor deze dag. Aanmelden via mail info@gezinshuis.com

### Vervolg pagina 3

#### Paul Thier, 32 jaar, uit Brussel

En mijn toekomst? Ik woon alleen, ik heb vijf jaar een relatie gehad met een Indiaas meisje, ook geadopteerd. Ik heb dat toen uitgemaakt. Toch hoop ik weer een vriendin te krijgen en met haar samen te gaan wonen en gelukkig te zijn. Daarvoor moet je elkaar goed leren kennen, zodat ik zeker weet dat zij mij kan helpen en ik haar. Wij moeten ook een beetje op hetzelfde niveau staan. Misschien vind ik ook nog eens werk in een ander bedrijf, maar ik moet mij daar dan ook goed voelen.

Ik heb een advies voor de Eerste Minister van België, Guy Verhofstadt. Ik zou het tof vinden dat mensen met een beperking gemakkelijker toegang zouden krijgen tot het openbaar vervoer, gratis bijvoorbeeld. En dat er op elk station van de metro iemand zou zijn om blinden of doven of rolstoelrijders te helpen. Hij zou ook moeten zorgen voor meer beschutte werkplaatsen voor mensen met een ernstiger beperking dan ik, die bijvoorbeeld een nog lager tempo hebben.

Ook zouden er meer mogelijkheden voor vrije tijd moeten zijn zoals toneel, vakanties, buurthuizen, zoals de Kapruin, waar ik regelmatig heenga, cursussen om voor jezelf op te komen. Ik hoop dat hij dit interview leest en er iets aan kan doen.

## PUBLICATIES

### ► Zijn in doen en laten

#### Aandacht voor zingeving in de zorgverlening

Door Y. Girul en A. Pool, Boom uitgeverij Den Haag, 47 pagina's, € 9,50, ISBN 90 5931 476x meer informatie en bestellen: [www.lemma.nl](http://www.lemma.nl) of [www.nizw.nl/publicaties](http://www.nizw.nl/publicaties)

Zingeving krijgt soms onvoldoende aandacht in de zorg. De nieuwe publicatie *Zijn in doen en laten* staat stil bij de manier waarop zorgverleners handelen en in hun werk staan. En het geeft handvatten om de zorg zo af te stemmen op cliënten dat zij betekenisvolle momenten kunnen ervaren. Door een eigen manier van zijn in doen en laten te ontdekken en te ontwikkelen, kunnen zorgverleners het verschil maken tussen zorg die je doet en zorg die ertoe doet.

### ► En hoe kijkt u ertegenaan...?

Door Eric Krijger, 34 pagina's, € 6,50, ISBN 90 5957 36 33, meer informatie en bestellen: [www.nizw.nl/publicaties](http://www.nizw.nl/publicaties)

Hoe kijkt u tegen kleinschalig wonen aan?

Bij de totstandkoming van kleinschalige groepswooningen voor mensen met dementie zijn veel verschillende partijen betrokken. Dan kan het lastig zijn een gezamenlijke visie op zorg en wonen te ontwikkelen. De nieuwe publicatie kan betrokkenen helpen om een visie op wonen en zorg te ontwikkelen. In de publicatie zijn tachtig kijkpunten opgenomen over de inhoud en vormgeving van de kleinschalige groepswooning.

### ► Het sneeuwt in mijn hoofd

Door T. Slosse en J. van Oers, uitgeverij Lannoo, Tielt (België), 270 pagina's, € 16,95, ISBN 90 2096 18 45, [www.terralannoo.nl](http://www.terralannoo.nl)

Mensen met dementie zijn in wezen ontredderde mensen: alles wat vertrouwd was is hun vreemd geworden, elke oriëntatie, elke houvast is verdwenen. Ook familieleden en vrienden van dementerende staan er vaak alleen voor. Zij stuiten vaak op een muur van onbegrip en stilzwijgen. In dit boek komen schrijvers en mediamensen aan het woord die dementie uit de eerste hand hebben meegemaakt, bij iemand die hun nabij was. Die ervaring hebben ze neergelegd in een gedicht, een sketch, een lied of een getuigenis. Zo kan het boek inspirerend werken en een troost zijn.

### ► Aangenaam, ik ben gewoon, maar toch anders

Door E. Bloemen, uitgegeven in samenwerking met VOGG en Dichterbij, 192 pagina's, [www.vogg.nl](http://www.vogg.nl) of [www.dichterbij.nl](http://www.dichterbij.nl)

Aangenaam is een boek vol korte vertellingen door en over mensen met een verstandelijke beperking. De vertellingen zijn opgetekend door Els Bloemen, die als medewerker van Dichterbij al vele jaren ondersteuning geeft aan verstandelijk gehandicapten. In Aangenaam stellen gehandicapten zich als het ware voor. Zij maken het de lezer gemakkelijk om bij een al of niet toevallige ontmoeting elkaar een hand te geven en kennis te maken.

### ► Ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking. Een overzicht van methodieken

Door D. Joha, G. Gerards, M. Nas, J. van Gendt en M. Kerstens, Den Haag, uitgeverij Lemma, 2006, ISBN 13978-90-5931-470-2, 151 pagina's, € 19,75

De hulpverlening aan ouders met een verstandelijke beperking stelt specifieke eisen. Hulpverleners worden geconfronteerd met hulpvragen over de opvoeding, maar steeds vaker ook over omgaan met een kindwens en ondersteuning tijdens zwangerschap. Zij moeten bekend zijn met de leefwereld van de cliënten om goed op deze vragen te kunnen inspelen. Deze publicatie biedt hulpverleners een leidraad bij keuzes en dilemma's in de ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking. De auteurs geven een beschrijving van verschillende ondersteuningsvormen en methodieken. Voor de ondersteuningsvormen die veel worden aangeboden gaan zij na welke instrumenten de hulpverlener kan inzetten tijdens de verschillende fasen in de ondersteuning. Daarnaast biedt de publicatie een overzicht van bruikbare materialen. Ook schenken de auteurs aandacht aan de kwaliteitseisen waaraan medewerkers moeten voldoen.

### ► Mirte

Abcoude: WBM productions BV in opdracht van Erasmus MC Rotterdam en Stichting Down Syndroom Meppel. Voor meer informatie en bestellen: [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)

DVD over het leven van Mirte de Graaf. Documentaire over het leven en de ontwikkeling van een meisje met Down Syndroom tot haar dood op 15 jarige leeftijd.



## VACATURE

De Ontmoeting is een kleinschalig woonproject van Midgard in een gewone straat in Tuitjenhorn, waarbij 3 volwassen bewoners begeleid worden door c.q. samenwonen met een inwonend gezin met 2 kinderen.

Vanwege het vertrek van dit gezin per 1 juli 2007 zijn wij op zoek naar een

### nieuw inwonend gezin (of een samenwonend paar)

dat met enthousiasme voor deze manier van samenwonen en begeleiden kiest. Er zijn ruim 2 volledig betaalde banen beschikbaar voor dit project.

De ouders van de bewoners worden betrokken bij de aanstellingsprocedure.

Van geïnteresseerden verwachten wij:

- dat ze ervaring hebben in de zorg voor mensen met een ontwikkelingsstoornis
- dat ze een visie hebben op hoe zij een gezinswoonvorm willen invullen
- dat ze ervaring c.q. interesse hebben in sociaaltherapeutisch werken

Inlichtingen over dit project zijn verkrijgbaar bij Lieuwe Jorritsma, de huidige projectleider, telefoon (0226) 39 28 55 of bij Denise Veldhuis, de zorgmanager van Midgard.

Schriftelijke reacties kunt u richten aan Midgard t.a.v. Denise Veldhuis, Postbus 71, 1749 ZH Warmenhuizen.

## EN VERDER

### Gehandicaptenzorg werkt aan vroegtijdige hulp aan kinderen met een beperking

Een tiental organisaties - waaronder de VGN - vindt het belangrijk dat kinderen met een beperking en hun ouders vroegtijdig hulp krijgen. Zo worden latere grotere problemen voorkomen. Daarom spannen deze organisaties zich gezamenlijk in om een landelijk dekkende voorzieningenstructuur te krijgen om deze hulp te realiseren. Deze tien organisaties hebben daartoe een intentieverklaring ondertekend. Het gaat om ActiZ, BOSK, FvO, MEE Nederland, Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde, Revalidatie Nederland, VGN, WEC-Raad en zorgverzekeraars.

#### Ketennetwerk

Zij vinden dat er een ketennetwerk dient te worden ingericht, opdat een beperking bij kinderen vroegtijdig wordt ontdekt en gediagnosticeerd, waarna gecoördineerde ondersteuning kan worden gegeven aan kind en gezin. Zoveel mogelijk zal worden aangesloten bij de reeds bestaande netwerken Integrale Vroeghulp. Het ketennetwerk is op preventie gericht, zodat latere, grotere problemen worden voorkomen en de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind zoveel mogelijk worden benut. Hulp en ondersteuning in de zorg, de revalidatie, voorschoolse opvang en het regulier en speciaal onderwijs aan het chronisch zieke kind en het kind met een beperking vragen om een geïntegreerde aanpak. Structurele afstemming is dus ook nodig. Er dient een visie te worden ontwikkeld die wordt vertaald naar wet- en regelgeving, zodat de rechten van het kind met speciale behoeften en zijn ouders zijn verankerd en adequate financiering geregeld is. Met regionale experimenten moet verkend worden hoe rond het gezin met een gehandicapt kind de coördinatie van voorzieningen het best geregeld kan worden en hoe het gezin daarbij 'eigen regie' kan hebben.

### 12e jaargang, nummer 107, februari 2007

De Verbinding, maandblad voor heilpedagogie en sociaaltherapie, wordt uitgegeven door het Heilpedagogisch Verbond en verschijnt 11x per jaar. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden mededelingen te redigeren. De inhoud van de rubrieken "Oproepen", "Ingezonden" valt buiten de verantwoordelijkheid van de redactie. Voor Columns - uitsluitend op verzoek van de redactie - geldt hetzelfde. De redactie besluit over wel of niet plaatsen.

Inleveren kopij voor volgende Verbinding vóór 15 februari 2007  
Verschijningsdatum volgende Verbinding 2 maart 2007

Samenstelling: Bernard Heldt en Ageeth Koning  
Eindredactie: Ageeth Koning, e-mail: [verbinding@heilpedagogie.nl](mailto:verbinding@heilpedagogie.nl)  
Hoofredacteur: Bernard Heldt  
Ontwerp Productie: [www.burolaga.nl](http://www.burolaga.nl)  
Cartoon: Roel Groeneveld  
Redactieadres:  
Secretariaat Heilpedagogisch Verbond Postbus 560 3700 AN Zeist  
Tel: (030) 694 55 40 Fax (030) 694 55 90  
E-mail [verbinding@heilpedagogie.nl](mailto:verbinding@heilpedagogie.nl)  
Website [www.heilpedagogie.nl](http://www.heilpedagogie.nl)